La drépanocytose : ce qu'il faut savoir

Centre de la drépanocytose de l'hôpital Henri Mondor, 94010 Créteil

La drépanocytose est une maladie génétique de l'hémoglobine, encore appelée anémie falciforme. L'hémoglobine est contenue dans les globules rouges qui transportent, grâce à elle, l'oxygène dans tous nos tissus. Les globules rouges des malades atteints de drépanocytose deviennent rigides et ne peuvent plus circuler dans les vaisseaux. Ils bloquent la circulation et l'arrivée de l'oxygène aux tissus. Il en résulte des douleurs violentes dans ces tissus, surtout les os. Les globules rouges déformés sont détruits, ce qui entraîne une anémie.
Chaque patient doit être connu d'un centre de référence, être suivi régulièrement et avoir un médecin traitant en ville.

IL FAUT SE SURVEILLER SOI-MÊME !

Les **boissons** (non alcoolisées !) doivent être régulières et assez abondantes particulièrement s'il fait très chaud et en cas de fièvre.
Il faut surveiller sa température et donc se servir d'un **thermomètre**.
Il faut surveiller son poids et donc avoir un **pèse-personne**.
Les parents et les personnes qui gardent l'enfant doivent avoir été instruits sur la maladie et doivent **savoir palper la rate** pour surveiller si elle augmente de volume.
Un **agenda** est très utile pour noter l'importance de la douleur, la fatigue, la jaunisse.
Tout signe inhabituel doit être signalé aux médecins.

L'HYGIÈNE DE VIE EST PRIMORDIALE

Éviter les efforts intempestifs avec sueurs ou grand essoufflement (pas de cartable trop lourd !).
Savoir se reposer et éviter le surmenage.
Éviter l'alcool, le tabac, et les drogues illicites.
La pratique d'un entraînement physique régulier est conseillé ; la natation est possible en piscine chauffée à plus de 23 °C.
Les séjours en pays avec accès problématique aux soins doivent être limités.
L'altitude au-dessus de 1500 m est **très déconseillée**.
Les voyages en avion de ligne pressurisés sont possibles : à condition de bien s'hydrater, de faire des exercices respiratoires, et d'éviter un blocage circulatoire (vêtements trop serrés).

QUELS SONT LES TRAITEMENTS À RESPECTER ?

Les **vaccinations** doivent être à jour.
Un **antibiotique** doit être pris tous les jours par l'enfant, jusqu'à 7 ans au moins, pour la prévention des infections à pneumocoques.
L'utilisation des antidouleurs doit être conforme aux **recommandations** des médecins.
Les soins dentaires doivent être réguliers.
Les **suppléments alimentaires** en vitamines (acide folique…), en minéraux (magnésium, zinc, fer), en bicarbonate, en protéines doivent être prescrits par le médecin traitant.
La protection médicamenteuse contre le **paludisme** lors des voyages en pays à risque est indispensable.

QUAND S'INQUIÉTER ?

- **Température supérieure ou égale à 38, 5 °C.**
- **Chute de la tension artérielle.**
- **Perte de poids inexpliquée de plus de 1 kg avant 10 ans, de plus de 2 kg après 10 ans.**
- **Douleur inhabituelle ou incontrôlable à la maison.**
- **Pâleur soudaine.**
- **Essoufflement inhabituel.**
- **Augmentation rapide du volume de la rate.**
- **Érection anormale durant plus de 3 heures.**
- **Sang dans les urines.**
- **Perte de connaissance, paralysie, chute de la vue ou de l'audition même brève.**

Si ces signes apparaissent,
il faut consulter **EN URGENCE**,
et si possible **À L'HÔPITAL**

LA DRÉPANOCYTOSE NE SE GUÉRIT PAS, ELLE SE SOIGNE.